

Commission spécialisée « droits des usagers »

Réunion du 9 avril 2013

*****

Compte-rendu

*

<u>Présent-e-s</u> : Yves BAGHOOA (Collège 3) ; Patrick BEGUIN (C. 5) ; Daniel BIDEAU (C. 2) ; Bernadette DEVICTOR (Présidente de la C.N.S., C. 3) ; Marc DUPONT (C. 8) ; Bernard GAILLARD (C. 3) ; Philippe PENIGAULT (C. 7) ; Denys PRIOLET (C. 2) ; Emmanuel RUSCH (Président de la C.S.D.U. (C. 6) ; Dominique SECHET (C. 5) ;

<u>Excusé-e-s</u> : Abdou ALI MOHAMED et Samira BOUZEBRA (Collège 4) ; Philippe BRUNO (C. 1) ; Josiane CASTOR-NEWTON (C. 3) ; Eric DE FALCO et Mathieu MONCONDUIT (C. 3) ; Laurent GERBAUD et Sylvie VAILLANT (C. 6) ; Corine OGLAZA (C. 7) ; Christel PRADO et Eric BLANCHET (C. 7) ;

<u>Direction générale de la santé/division « droits éthique appui juridique »</u> (D.G.S. – D.D.E.A.J.) : Isabelle ERNY

<u>Secrétariat général de la C.N.S.</u> : Alexandre VISCONTINI, Luiza GABOUR (D.G.S.).

Le Secrétariat général de la C.N.S. est invité à adresser un message à toutes et tous les membres de la C.S.D.U. pour les inciter à se mobiliser pour la préparation du rapport 2013 sur les droits des usagers et à leur diffuser les statistiques sur les taux de présence de chacun(e) des membres.

1. Validation du projet de compte-rendu de la réunion du 12 mars 2013 :

Le compte rendu de la réunion du 12 mars 2013 est validé.

2. Suites de l'<u>assemblée plénière du 2 avril 2013</u> (diffusion et suivi du rapport 2012 de la C.N.S. sur les droits des usagers)

La version amendée du rapport 2012 sur les droits des usagers, adopté à l'unanimité lors de l'assemblée plénière du 02.04.2013, est en cours de correction. Une demande a été faite auprès de la Direction de la communication (D.I.C.O.M.) du ministère pour une diffusion « papier ».

Un communiqué de presse sur les résultats de l'assemblée plénière et les textes adoptés sera proposé et diffusé.

3. Point sur les rapports 2012 des C.R.S.A. reçus par le Secrétariat général de la C.N.S. et préparation des travaux de la C.N.S. pour son rapport 2013 sur les droits des usagers :

Les rapports 2012 de 8 Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) ont d'ores et déjà été adressés au Secrétariat général de la C.N.S. qui va les mettre en ligne sur son site internet, afin qu'ils soient accessibles à toutes et tous les membres : http://www.sante.gouv.fr/les-rapports-droits-des-usagers-2011-des-c-r-s-a.html

Le partenariat avec l'Institut droit et santé (I.D.S.) doit être précisé pour l'élaboration du rapport 2013 sur les droits des usagers, afin que les travaux de l'I.D.S. puissent alimenter plus directement le rapport de cette année. Dans le rapport 2012, ses recommandations n'ont pas été prises en compte, contrairement aux années précédentes, car trop tardives ou trop générales. Un courrier à l'attention de l'I.D.S. relatif à la mise en œuvre du partenariat avec la C.N.S. est en cours de préparation.

Le rapport 2013 sur les droits des usagers doit être adopté lors de l'assemblée plénière du 26.11.13 ; le projet soumis à l'assemblée plénière doit donc être validé en C.S.D.U. le 12.11.

A partir d'un 1er échange entre les membres ayant participé à l'élaboration des rapports régionaux, il apparaît que de nombreuses données ne sont pas disponibles en région. C'est la raison pour laquelle, par exemple, 2 C.R.S.A. se sont positionnées sur un « observatoire des restes à charge ». Il est proposé de standardiser les données au niveau national pour toutes celles qui seront accessibles ; un échange avec la C.N.A.M.T.S. et avec le ministère de l'Education nationale serait à cet égard très intéressant. En même temps, les membres insistent pour laisser la marge de manœuvre aux actrices/teurs en région, au niveau des territoires.

Il est également précisé que le suivi des recommandations émises par la C.N.S. est une préoccupation forte ; c'est ainsi que le dernier rapport sur les droits des usagers prévoit une évaluation en juin 2014 sur la mise en place de ses recommandations. La question du suivi des recommandations se pose de façon générale pour toutes les C.R.S.A. ; il est rappelé que c'est désormais une obligation du rapport sur les droits des usagers (cf. article 2 de l'arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges pour le rapport).

Certains membres plaident pour la mise en place au sein des C.R.S.A. d'un dispositif d'observation et d'un dispositif de suivi des recommandations.

Mme DEVICTOR fait part des échanges qu'elle a eus avec le Cabinet de la ministre le matin même, en précisant qu'elle a plaidé pour la médiation territoriale en santé (voir les propositions du rapport 2012 sur les droits des usagers), la mise en place d'une mission unique au sein du ministère chargée des questions relatives à la démocratie sanitaire et aux droits des usagers, et pour un accroissement des ressources affectées à la C.N.S., tant pour le traitement des indemnités de déplacement que pour la force de travail (rapporteur-e-s ou chargé-e-s de missions pour la C.N.S.). La stratégie nationale de santé et la future loi de santé publique sont 2 opportunités très fortes à saisir.

Sur le débat public, Mme DEVICTOR indique qu'il a été convenu que la C.N.S. débatte sur la façon dont les jeunes envisagent la solidarité en santé, ceci afin de concilier les souhaits de la C.N.S. de débattre de la solidarité et ceux du Cabinet de la ministre de mettre en avant une thématique « jeunes ». Un groupe de travail pourrait être monté sur le sujet avec la Direction générale de la santé (D.G.S.). Pour voir le compte-rendu de la rencontre (extranet) : http://www.sante.gouv.fr/rencontres-avec-les-partenaires,2020.html

4. Point sur la consultation sur le projet de guide « droits des usagers – mode d'emploi » :

La C.N.S. a été saisie par courrier du 28 février 2013 du Directeur général de l'offre de soins **[sur l'extranet du site : accès réservé aux membres de la C.N.S.]** pour formuler un avis sur le projet de guide. Mme Isabelle ERNY, représentante de la division « droits des usagers, affaires juridiques et éthiques » de la D.G.S. rappelle l'historique de l'élaboration du guide et en précise la destination : à travers des fiches juridiques, simplifier la lecture des droits des usagers identifiés dans le code de la santé publique.

Enfin, il est précisé que le guide est une mesure du dernier comité interministériel de modernisation de l'action publique (C.I.M.A.P.) du 2 avril destinée à améliorer le service rendu aux citoyen(ne)s et usager(e)s ; il doit être mis en ligne au cours du 1er semestre 2013.

Il est souligné une fois encore par les membres de la C.S.D.U. que le guide ne fournit pas seulement des repères juridiques mais tout un ensemble de considérations sur la marche à suivre qui sont à la fois tout à fait contestables et difficiles à comprendre pour les usager(e)s.

La C.S.D.U. souhaite élaborer un avis qui pourrait être adopté lors de la prochaine assemblée plénière du 18 juin, et qui serait construit autour des grands axes suivants :

- la conduite de projet : qui pilote ? quels objectifs ? quel comité de pilotage ? quelles échéances de réactualisation ? comment le guide va être complété ? quel engagement du ministère ? (M. Emmanuel RUSCH) ;
- quels sont les manques du guide ? (MM. Denys PRIOLET et Marc DUPONT) ;
- quelle appropriation du guide par tout public ? (Mme Christel PRADO) ;
- Quelle est le type de médiation souhaitée ?

5. Point sur la consultation sur le document de travail sur la fin de vie du Conseil de l'Europe (voir la saisine du 25.02.13 et le projet de guide) :

Mme Isabelle ERNY précise que le document soumis pour avis est un projet de guide pratique à destination des professionnel(le)s de santé et des usager(e)s qui fait le point sur les droits humains applicables en situation de grande vulnérabilité qu'est la fin de vie. Il précise le processus décisionnel qui doit s'appliquer dans ces moments.

Mme Christel PRADO a transmis à la Commission le document du C.E.S.A.P. en pièce jointe **[accès réservé aux membres de la C.N.S.].** M. Marc DUPONT fait les observations suivantes :

« Ce document a pour objectif de présenter « *les principes applicables au processus mis en œuvre afin d'élaborer une décision relative aux traitements médicaux dans des situations concrètes de fin de vie* ».

1. Ce document, qui traite de questions aujourd'hui essentielles dans les systèmes de santé européens, réunit un *corpus* de principes et de réflexions sur la prise de décision en situation de fin de vie. Il se garde, volontairement, d'évoquer les problématiques de l'euthanasie et du suicide assisté. On sait que ces problématiques font l'objet en France d'une réflexion nationale, résultant d'un engagement du Président de la République. C'est dans ce cadre qu'un rapport a été remis au Président de la République le 18 décembre 2012 par la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par le Pr. Didier SICARD. Un projet de loi sur la fin de vie se basant sur les

propositions de ce rapport et sur l'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.C.N.E.) sera présenté au Parlement en juin prochain pour faire évoluer la législation sur ce sujet ;

2. Ce « guide », qui vise à réunir un *consensus* sur la façon d'aborder les traitements et soins en fin de vie, ne fait pas référence aux législations nationales existantes. Il se présente comme un document énonçant (à l'attention des « *professionnels de santé, malades et leurs proches ainsi qu'à ceux qui sont confrontés aux difficultés des décisions relatives aux traitements médicaux de fin de vie* ») à la fois les points d'accord et les sujets qui demeurent en débat. Il doit permettre à l'ensemble des pays du Conseil de l'Europe de disposer de façon explicite d'un socle commun pour les pratiques professionnelles ;

3. Notre pays a abordé ces questions à plusieurs reprises au cours des dernières années. En est issue la loi dite « LEONETTI » du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi que le rapport d'évaluation parlementaire qui y a fait suite en 2008. Le Code de déontologie médicale a été modifié à 2 reprises, en 2006 et 2010, afin d'intégrer ces évolutions. D'autres évolutions sont probablement à attendre pour la fin de l'année 2013 compte tenu du projet de loi qui est annoncé ;

4. Ce document, malgré ses indéniables qualités, et notamment la synthèse qu'il effectue - à échelon des pays membres du Conseil de l'Europe – des points de repère et des discussions en cours, aura probablement un impact limité dans le système de santé français. Il constituera en revanche, sans aucun doute, un texte de référence important pour les Etats ne disposant pas de législation nationale sur ces questions ou qui n'ont pas à ce jour engagé de réflexion approfondie en cette matière ;

5. En tout état de cause, ce document est sur de nombreux points inspiré des points de référence retenus par la législation française récente ;

6. A notre sens, ce guide une fois adopté devra être manié avec précaution par les professionnel(le)s de santé en France, car il présente sous forme de « débats » des points qui -nous semble-t-il- ont déjà été tranchés par la législation française. Ceci notamment sur les points suivants :

   - la question de l'hydratation et de l'alimentation artificielles. Il ressort des débats parlementaires ayant abouti à la loi « LEONETTI » du 22.04.05, que le législateur a entendu considérer comme « traitement » au sein de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, l'alimentation et l'hydratation artificielles des patient(e)s en fin de vie,

   - le point 43 indique, s'agissant de la personne malade qui ne peut pas ou plus participer à la décision, que « *la décision sera alors prise par un tiers* ». Ceci laisse entendre que la personne de confiance (citée plus loin) pourrait être amenée à prendre une décision médicale, solution que n'a pas souhaité retenir le législateur français, qui donne à cette personne de confiance la fonction d'être « consultée » et pas davantage.

     Ceci, sauf à considérer que le tiers en question est la/le médecin, dans une conception selon laquelle la/le médecin doit désormais être considéré(e) comme un « tiers » dans la décision thérapeutique, seul(el) la/le patient(e) étant en mesure de décider pour elle ou lui-même. Mais s'il en était ainsi (ce qui ne serait pas forcément compatible avec le droit français, qui prévoit que la personne « ***prend, avec*** *le professionnel de santé (…) les décisions concernant sa santé* », art. L. 1111-4 du Code de la santé publique), il conviendrait à mon sens de préciser que « la décision sera alors prise par un tiers, qui peut être le médecin ».

La C.S.D.U. a souligné qu'il fallait être clair sur la position du document soumis, qui n'a pas vocation à se superposer aux réglementations nationales, mais qui peut être utile pour aller vers une harmonisation européenne, et aussi en France où toutes et tous les acteurs n'ont pas toujours la possibilité de se référer à un comité d'éthique.

6. **Questions diverses** :

La Présidente propose d'adresser aux membres de la C.S.D.U. une note de synthèse sur la « C.R.U.Q.P.C. territoriale », pour échanger lors de la prochaine réunion du 14.05.

M. BEGUIN, représentant de la Caisse nationale d'allocations familiales, indique que le Défenseur des droits et la branche « famille » de la sécurité sociale ont signé un protocole d'accord : http://www.defenseurdesdroits.fr/sinformer-sur-le-defenseur-des-droits/linstitution/actualites/le-defenseur-des-droits-et-la-branche

La réunion de la C.S.D.U. du mois de juin est déplacée du 4 au 18 juin matin.